



**‘Als vrijwilliger
voeg je iets heel
belangrijks toe’**

ELKE PATIËNT
een vast aanspreekpunt

VOEDING:
extra eiwitten
tijdens behandelingen

**PREÏMPLANTATIE
GENETISCHE TEST**

COLOFON

Hoofredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

Tekstredactie Béatrice Dijcks, Ellen Dijcks, Lonneke Frantzen, Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei, Carolien Versteeg, Christa van Werkum

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Charles Groeneveld

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Suzanne Raven, John Soedirman, Elsje Zaalberg

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Margo Kolen

Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Bernadette Pires

Fotograaf Wim Brinkman

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden brieven en artikelen voor publicatie te bewerken. Hierover en over het niet plaatsen kan niet gecorrespondeerd worden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever. Zoveel mogelijk is getracht rechthebbenden van auteursrechtelijk beschermde werken te achterhalen. Als u hiervoor niet bent benaderd, kunt u contact opnemen met de uitgever. Olijfblad is gratis voor donateurs van Stichting Olijf. Geïnteresseerden kunnen het blad toegestuurd krijgen, indien voorradig.

Redactie Olijfblad Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
redactie@olijf.nl. Telefonisch via secretariaat Olijf: (088) 00 297 29 (elke werkdag van 9.00 tot 17.00 uur).

Word donateur

Wil jij vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten steunen? Word dan donateur van Olijf voor minimaal € 25,- per jaar en help ons deze vrouwen te steunen!

Met jouw donatie aan Olijf:

- steun je het werk van Olijf: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie.
- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad

Steun ons en vul het formulier op de website in:
www.olijf.nl/steun-ons. Je ontvangt dan van ons een welkomstpakket met daarin het laatste Olijfblad.

Inhoud

3 VAN DE VOORZITTER

4 ANGST EN ZORGEN BIJ KANKER IN CIJFERS

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 ELKE PATIËNT VERDIENT EEN VAST AANSPREEKPUNT

10 LOTGENOTENVERHAAL

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 INNAME VAN EXTRA EIWITTEN TIJDENS DE BEHANDELINGEN IS BELANGRIJK

18 ALS MIJN KIND HET MAAR NIET HEEFT

20 OLIJFPIT

23 (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

Daar komt veel bij kijken

De zomer komt langzaam ten einde. Zon op zon, maar ook crisis op crisis. Veel mensen ervaren zorgen. Menig kankerpatiënt is jammer genoeg al bekend met het rijk der piekeraars. Uit een enquête van de NFK blijkt dat mensen met kanker zich vaak angstig voelen of zich zorgen maken over de toekomst. Begrijpelijk en niets om je voor te schamen dus. In dit Olijfblad worden deze resultaten uitgelicht.

Bij kanker krijg je verder soms met verschillende behandelingen, doktoren en uitslagen te maken. Dit kan voelen als een wirwar aan informatie. Een casemanager kan orde op zaken stellen en fungeert als vast aanspreekpunt. In dit nummer laten we een casemanager haar werkzaamheden toelichten.

Het onderzoek naar kanker en genetica staat nooit stil. Een ontwikkeling op het gebied van genetica is de preïmplantatie genetische test. Op deze manier kunnen embryo's worden onderzocht op genetische afwijkingen. In het bijbehorende artikel worden de kansen, uitdagingen en ook de ethische invalshoek besproken.

Afsluitend bevat het blad wederom een veelvoud aan lotgenotenverhalen, de vertrouwde Olijfpit en de nodige mooie columns. Probeer de zorgen eventjes te vergeten en geniet van de laatste zonnestralen!

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

A

ANGST EN ZORGEN BIJ KANKER

Door: Béatrice Dijcks
Beeld: NFK

Kanker krijgen is in allerlei opzichten heftig. Het is daarom niet gek dat mensen met kanker zich vaak angstig voelen of zich zorgen maken. Bijvoorbeeld over een pittige behandeling die hen te wachten staat of om hun kans op genezing. Angst en zorgen kunnen iemands dagelijks leven aardig beïnvloeden. De Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) deed onderzoek naar angst en zorgen bij mensen die met kanker te maken hebben of hebben gehad.

Wat onderzocht NFK?

Eind 2021 konden (ex-)kankerpatiënten een vragenlijst via internet invullen. De onderzoekers gingen hiermee na in hoeverre volwassenen die kanker hadden of hadden gehad, zorgen of angst hadden ervaren vanwege die kanker. Ook bekeken ze hoe en wanneer angst en zorgen zich vooral uit(t)en en hoe deze het dagelijks leven beïnvloed(d)en. Daarnaast bracht de NFK behoeftes aan en ervaringen met steun of begeleiding voor angst of zorgen in kaart.

Wie vulden de vragenlijst in?

In totaal vulden 5.323 mensen die korter of langer geleden de diagnose kanker kregen de vragenlijst in. Deze groep bevatte 272 mensen (5% van het totaal) met een vorm van gynaecologische kanker. Gemiddeld was het bij de deelnemers aan het onderzoek zes jaar geleden dat

ze hoorden dat ze kanker hadden. Ongeveer twee derde deel van de onderzoeksgroep (66%) heeft de behandeling afgerond en 16% zegt (waarschijnlijk) niet meer beter te worden. De gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep is 62 jaar en 64% is vrouw. De groep met een vorm van gynaecologische kanker is gemiddeld 57 jaar oud.

Zorgen of angst: hoe vaak?

De overgrote meerderheid (85%) van de deelnemers aan het onderzoek heeft of had op enig moment na de diagnose zorgen of angst vanwege kanker. Binnen de groep met gynaecologische kanker is dit hoger, namelijk 90%. Mogelijk komt dit mede doordat dit alleen vrouwen zijn. Zij ervaren gemiddeld meer zorgen of angst dan mannen. In bijgevoegde tabel is voor de totale groep deelnemers te zien wanneer de angst of de zorgen speelden.

Waarvoor zorgen of angst?

Aan mensen met zorgen of angst vanwege kanker is gevraagd waarover zij zorgen hadden of waarvoor ze angstig waren. Voor negen onderwerpen konden ze een cijfer geven tussen het cijfer 1 (geen zorgen of angst) en 10 (heel veel zorgen of angst).

De meeste zorgen of angst hebben de onderzoeksdeelnemers over: uitgezaaide kanker krijgen en dus niet meer beter worden (gemiddeld cijfer 6,7), opnieuw kanker krijgen in hetzelfde gebied (6,3) en de gevolgen van kanker voor de patiënt zelf (6,3). Ook bij vijf andere onderwerpen zit het gemiddelde rondom cijfer 6. Bij alle onderwerpen

‘ANGST EN ZORG-
GEN KUNNEN
HET DAGELIJKS
LEVEN AARDIG
BEÏNVLOEDEN.’



Wat is het meest op jou van toepassing bij jouw soort kanker?

(Basis: alle respondenten (n= 5.323))

	Aantal (n)	%
Ik heb me nooit zorgen gemaakt of angst gehad	812	15
Ik maakte me in het verleden zorgen en had angst, maar nu niet of nauwelijks meer	1.333	25
Ik maak me sinds mijn diagnose zorgen of heb angst	2.028	38
Ik maak me nu zorgen en heb angst, maar eerder niet of nauwelijks	1.150	22
Totaal	5.323	100

ervaren degenen met een vorm van gynaecologische kanker gemiddeld genomen iets meer zorgen of angst dan de totale groep.

Angst en zorgen per fase

De vragenlijstinvullers konden, ook hier met een cijfer tussen 1 en 10, hun mate van zorgen of angst aangeven per behandelfase. Zowel voor, tijdens als na de behandeling ervaart een deel van de kankerpatiënten zorgen of angst. Deze nemen wel geleidelijk af naarmate de diagnose langer geleden is. Rondom de diagnose zijn de zorgen of angst het grootst. Gemiddeld geven de onderzoeksdeelnemers dan cijfer 7,4 voor de mate van angst/zorgen. Langer dan één jaar na afloop van de behandelingen is het gemiddelde cijfer nog 5,8. Bij degenen met gynaecologische kanker neemt de hoeveelheid angst/zorgen iets minder af naarmate de tijd verstrijkt dan bij de totale groep: van 7,5 naar 6,4.

Situaties die angst en zorgen vergroten

Bij bijna iedereen (93%) roepen bepaalde momenten of situaties zorgen of angst op of versterken ze deze. De meest genoemde situaties zijn: medische onderzoeken zoals (na)controles of scans (64%), lichamelijke klachten of ziek zijn (56%), nadenken over de toekomst (42%). Bij de vrouwen met gynaecologische kanker roepen deze drie situaties angst op bij achtereenvolgens 66, 69 en 43 procent. En bij bijna de helft (47%) roept lezen of praten over kansen op terugkeer van kanker of over overlijden, angst/zorgen op of versterkt deze.

Hoe uit(t)en angst en zorgen zich

De onderzoekers vroegen op welke manier zorgen of angst bij kanker zich uit(t)en. Deze komen het vaakst naar voren in de vorm van piekeren/niet los kunnen laten (61%), een zenuwachtig of onrustig gevoel (51%) en slecht slapen (48%). Met somberheid, prikkelbaarheid en lusteloosheid hebben zo’n drie op de tien mensen te maken.

EEN RUIME MEERDERHEID VAN DEGENEN DIE (OOIT) ZORGEN OF ANGST HADDEN BIJ KANKER HEEFT BEHOEFTE AAN STEUN OF BEGELEIDING.



Kaarten

Andere uitingsvormen komen minder vaak voor. Zo heeft bijvoorbeeld een op de tien te maken met paniekaanvallen. De top-3 van vaakst voorkomende uitingsvormen geldt ook voor de vrouwen met gynaecologische kanker. De percentages zijn hier wel hoger.

Invloed op dagelijks leven

De invloed van zorgen of angst bij kanker op het dagelijks leven is groot. Zo heeft 52% moeite met seks of intimiteit, heeft 50% minder plezier in dingen die men normaal wel leuk vindt, heeft 43% minder sociale activiteiten en kan 42% (vrijwilligers)werk niet goed uitvoeren. Bij vrouwen met gynaecologische kanker staan deze vier punten ook bovenaan maar liggen de percentages wel iets hoger.

Invloed op kwaliteit van leven

De onderzoekers vroegen om een cijfer tussen 1 (geen negatieve invloed) en 10 (heel veel negatieve invloed) voor de negatieve invloed die zorgen of angst bij kanker hebben op de kwaliteit van leven. Bij bijna iedereen (96%) verminderen de zorgen of angst in meer of mindere mate de kwaliteit van leven. Gemiddeld geven de vragenlijstinvullers het cijfer 5,8 voor de negatieve invloed van angst en zorgen op de kwaliteit van leven. Bij vrouwen met gynaecologische kanker hebben ze een grotere invloed (gemiddeld 6,4).

Wensen rondom steun en begeleiding

Een ruime meerderheid (91%) van de degenen die (ooit) zorgen of angst hadden bij hun ziekte kanker heeft behoefte aan steun of begeleiding hierbij. Erover praten (67%), afleiding/leuke dingen doen (53%) en psychische hulp of coaching (35%) noemen ze het vaakst. Deze drie vormen staan ook bij vrouwen met gynaecologische kanker bovenaan (69, 57 en 47%). Ook werd gevraagd van wie men graag de gewenste hulp of ondersteuning ontving. Mensen met behoefte aan praten en afleiding en/of leuke dingen doen, noemen partner, vrienden en

familie het meest. Bij psychische hulp of coaching worden een psycholoog, maatschappelijk werker en zorgverleners in het ziekenhuis het vaakst genoemd.

Ontvangen steun en begeleiding

De meerderheid van degenen met behoefte aan bepaalde steun of begeleiding voor hun angst of zorgen ontving die ook daadwerkelijk. Bij degenen met behoefte aan praten of afleiding/leuke dingen was dit ongeveer 90%, bij de groep die graag medicatie wilde 86%. Andere vormen van begeleiding of steun werden minder vaak gegeven aan degenen die deze graag wilden. Zo werd bij praktische tips voor naasten bij 51% in de gewenste behoefte voorzien en meer medische controles/lichamelijk onderzoek kreeg 55% van de groep die deze wensten. Praktische tips voor omgaan met zorgen of angst kreeg 58% van degenen met deze behoefte, hulp bij leefstijl 65% en uitleg of informatie over zorgen of angst 69%. De uitkomsten voor vrouwen met gynaecologische kanker komen in grote lijnen overeen. Opvallend was wel dat degenen met behoefte aan praktische tips voor omgaan met angst en zorgen, deze minder vaak daadwerkelijk ontvingen dan in de totale groep. Bij degenen die de gewenste steun of begeleiding ontvingen, hielp deze bij een ruime meerderheid ook. Tot slot vroegen de onderzoekers in hoeverre zorgverleners, de werkgever en de naaste omgeving aandacht hebben of hadden voor (mogelijke) zorgen of angst. De naaste omgeving (95%) en zorgverleners in het ziekenhuis (88%) hebben het vaakst (een beetje) aandacht hiervoor.

Meer weten?

Het hele onderzoeksrapport is te bekijken op nfk.nl bij 'Doneer je ervaring'.

[Heb je zelf hulp nodig bij zorgen of angst?](#)

Bekijk op www.olijf.nl wat Olijf voor je kan betekenen.

Terug van vakantie vond ik een aantal kaarten van patiënten op mijn bureau. Het waren vooral bedankkaarten aan het team voor de behandeling en de begeleiding. Er was ook een geboortekaartje van een patiënt na een succesvolle baarmoederbesparende behandeling. Helaas waren er ook drie rouwkaarten. Drie kaarten van vrouwen die, ondanks intensieve behandelingen, het doorstaan van alle bijwerkingen en ondanks hopen, bidden en vurig wensen, tijdens mijn vakantie zijn overleden. Ik krijg regelmatig rouwkaarten van patiënten die zijn overleden, maar drie tegelijk heb ik niet eerder meegemaakt. Door de opgespaarde post werd opeens heel duidelijk dat we nog een lange weg te gaan hebben wat betreft de behandeling van gynaecologische kanker.

In de week na mijn vakantie kwam ook goed nieuws: uit onderzoek van het IKNL is gebleken dat steeds meer mensen steeds langer leven nadat ze zijn behandeld voor kanker. Sinds 1991 is de vijfjaarsoverleving gestegen met 1% per jaar. Men denkt dat dit komt door betere opsporing en behandeling. Hoewel niet duidelijk is in hoeverre deze extra jaren 'in goede gezondheid' zijn geleefd, stemde het bericht me optimistisch.

Tot ik verder las, want die 1% is natuurlijk gemiddeld voor alle kankersoorten. Voor de gynaecologische kankers bleek de verbetering (veel) minder groot. Voor zowel baarmoeder- als baarmoederhalskanker is nauwelijks verbetering zichtbaar. Dat komt natuurlijk deels omdat de overleving van deze soorten kanker al (heel) goed is. Het is echter ook

een bevestiging van wat we eigenlijk wel weten: voor beide kankers zijn de laatste jaren nauwelijks vernieuwingen en verbeteringen ontdekt waardoor vrouwen langer leven. Gelukkig zijn er wel verbeteringen ontdekt en ingevoerd (onder andere inwendige in plaats van uitwendige bestraling bij baarmoederkanker) waardoor de behandeling minder bijwerkingen veroorzaakt.

Gelukkig is er ook beetje goed nieuws: de overleving van vrouwen met eierstokkanker is wel duidelijk verbeterd sinds 1990. Hoewel de studie niet heeft onderzocht waarom de overleving is verbeterd, denk ik dat het bij eierstokkanker vooral te maken heeft met de centralisatie van de behandeling. Dat is een enorme klus geweest die ook nog niet klaar is. Ik ben er enorm trots op dat elke vrouw met eierstokkanker in Nederland door een gynaecoloog-oncoloog wordt geopereerd in een zieken-

huis waar het hele team ervaring heeft met die operaties. Ik ben er verder van overtuigd dat door HIPEC en PARP-remmers de overleving van vrouwen met eierstokkanker de komende jaren enorm zal verbeteren.

Als ik volgend jaar bij terugkomst van vakantie nog maar een of twee rouwkaarten op mijn bureau vind, dan weet ik dat we, met de invoering van HIPEC en het gebruik van PARP-remmers, inderdaad een grote stap hebben gezet op die lange weg die we nog te gaan hebben. Intussen blijf ik zoeken naar andere stapjes die we kunnen zetten.

**‘Intussen blijf ik
zoeken naar andere
stapjes die we
kunnen zetten.’**

Cor de Kroon is gynaecoloog-oncoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum. Laparoscopische chirurgie, baarmoederhalskanker, baarmoederkanker, BRCA en fertiliteitspreservatie hebben zijn speciale interesse. Met deze column hoopt hij het contact tussen zorgverleners, patiënten en lotgenoten verder te verbeteren en een inkijkje te geven in het werk van de gynaecoloog-oncoloog.

ELKE PATIËNT VERDIENT EEN VAST AANSPREEKPUNT

Door: Christa van Werkum Beeld: Charles Groeneveld

Clasien Blom is verpleegkundig specialist en casemanager gynaecologische oncologie bij het Haaglanden Medisch Centrum (HMC). Op de polikliniek in Leidschendam sprak ik met haar over haar werk als casemanager en wat zij, haar collega-casemanager in het HMC en de casemanagers in andere ziekenhuizen, voor patiënten met gynaecologische kanker en hun naasten kunnen betekenen. Want, zonder dat wij dat weten, zijn casemanagers achter de schermen al betrokken vanaf onze eerste afspraak op de polikliniek.

Over Clasien

Clasien heeft een lange staat van dienst in de gynaecologie. Oorspronkelijk werkte ze als 'gewone' verpleegkundige en later als seniorverpleegkundige op de verpleegafdeling gynaecologie en urologie van het HMC. Na diverse vervolgopleidingen werkt ze inmiddels alweer een aantal jaren als verpleegkundig specialist en casemanager. Een gedreven mens met een groot hart en een enorm verantwoordelijkheidsgevoel, die goede kwaliteit van zorg voor elke patiënt hoog in het vaandel heeft staan. Voor vrouwen met gynaecologische kanker is ze het vaste aanspreekpunt op de polikliniek én ze is de brug tussen patiënten en alle betrokken medische disciplines, binnen en buiten het ziekenhuis.

Wat doet een casemanager?

Het takenpakket van casemanagers is veelomvattend en gevarieerd. Vanaf het moment dat een patiënt door de

huisarts naar het ziekenhuis wordt verwezen met een vermoeden van gynaecologische kanker, is Clasien betrokken. Ze kijkt achter de schermen mee naar de eerste onderzoeksuitslagen, ze neemt deel aan het eerste gesprek van de gynaecoloog met nieuwe patiënten, ze regelt interne vervolgspraken, stuurt aan op een vlotte opvolging en ze informeert patiënten over het ziektebeeld en over aanstaande behandelingen. Op die manier kan zij patiënten voorbereiden op wat zij kunnen verwachten bij behandelingen. Na de operatie loopt ze met de gynaecoloog mee in de dagelijkse patiëntenronde en bespreekt zij met elke patiënt de nazorgbehoeften en mogelijkheden daartoe. Om te bepalen welke aanvullende zorg gewenst is, laat zij vrouwen vaak de Lastmeter invullen. Dit is een vragenlijst waarin patiënten kunnen aangeven hoeveel last ze hebben (gehad) op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied en welke problemen, klachten en zorgen ze ervaren. Waar nodig brengt ze patiënten in contact met andere disciplines zoals bijvoorbeeld de diëtist, de psycholoog, de klinisch geneticus, de huisarts, het informatieplein Oncologie van het HMC, Stichting Olijf en Care for Cancer (ondersteunende gesprekken en/of zorg thuis). Als brug tussen de patiënt en de arts heeft Clasien ook frequent contact met collega's van andere medische disciplines. Kortom, als een spin in het web regisseert ze dat alle zorg rondom de patiënt goed verloopt en houdt ze bovendien de voortgang nauwlettend in de gaten.

Vertrouwd baken

Het belangrijkste voor ons als patiënten en onze naasten is misschien wel dat de casemanager een vast persoon is op wie altijd op terug kunnen vallen. Iemand die ons en ons behandeltraject kent, die we vertrouwen en waar we

**'IK GUN ELKE
VROUW MET
GYNAECOLOGISCHE
KANKER DAT ZE
VOELT DAT ER
IEMAND OP
HAAR LET'**



Clasien Blom

met al onze vragen, wensen, zorgen en klachten terecht kunnen. Iemand die naar ons luistert en begrijpt waar we doorheen gaan, die ons juiste informatie en goede adviezen geeft, die met ons meedenkt en ons bemoedigt. Kortom, in alle fasen (diagnose, behandeling, nazorg, palliatief) een vertrouwd baken om op terug te vallen. 'Natuurlijk naar behoefte, want de ene patiënt heeft je meer nodig dan de ander.' Clasien voegt daar nadrukkelijk nog aan toe: 'Wat een vrouw zelf wil is heel belangrijk. Dus als casemanager wijs ik vrouwen op de mogelijkheden en help ik hen om keuzes te maken.'

Warme relatie met Olijf

Uit diverse praktijkvoorbeelden, posters, folders en de stapel Olijfbladen op haar bureau en in de wachtkamer blijkt dat Clasien een warme pleitbezorger is voor het mooie werk van onze stichting. Elke patiënt vertelt ze over het bestaan van Olijf. Soms neemt ze zelf ook rechtstreeks contact op met onze buddy-coördinator, wanneer ze denkt dat een vrouw wel een maatje met dezelfde kankersoort kan gebruiken.

Iedere patiënt een casemanager

De aanbeveling 'Iedere patiënt een vast aanspreekpunt op de polikliniek' bestaat al veel langer. Als gevolg van een adviesrapport van de IGZ (Inspectie Gezondheidszorg) zijn er in 2012 op verschillende Nederlandse poliklinieken vaste aanspreekpunten benoemd. Zo ook in het HMC. Clasien is zoals ze zelf zegt 'erin gerold'. Samen met collega Gabriëlla de Boer en in samenspraak met allerlei medische disciplines hebben zij deze taak binnen het HMC verder vormgegeven. Jaarlijks komen er op de polikliniek gynaecologische oncologie van het HMC ongeveer 120 nieuwe patiënten binnen. Voeg daarbij alle patiënten die langdurig worden behandeld of terugko-

men voor vervolgbehandelingen; de beide casemanagers hebben er elk een volle weektaak aan.

In alle ziekenhuizen?

SONCOS is sinds 2012 hét platform waarin medisch-specialistische beroepsverenigingen, de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) verenigd zijn. SONCOS benadrukt in haar periodieke rapportage 'Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland' al een aantal jaren het belang van een vast aanspreekpunt voor elke kankerpatiënt op de polikliniek. Dat wil zeggen, zoals in het HMC, een verpleegkundig specialist, een casemanager, oncologieverpleegkundige of andere zorgprofessional die het gehele medische traject van diagnose, behandeling en nazorg overziet. Ziekenhuizen waar dit nog niet is geregeld, werken hier aan.

Het gaat ook heel vaak goed!

Tot slot benadrukt Clasien dat de genezingskans van diverse gynaecologische kankersoorten de afgelopen jaren is verbeterd. 'Bij veel patiënten gaat het ook goed!' Tegelijkertijd blijft het natuurlijk zaak om alert te blijven op symptomen die duiden op een mogelijk recidief. Dus: in geval van twijfel, neem contact op met je casemanager, of - als je die niet hebt - met je huisarts!

Meer informatie

De lastmeter kun je downloaden via www.kanker.nl/lastmeter. Als je geen casemanager hebt, bespreek dan de resultaten met je medisch behandelaar.



‘Zelf kan ik het leven
steeds beter laten zijn
zoals het is.’

‘HAAR ZIEKTE RAAKTE ONS ALLEMAAL’

Max Bos (29) is 21 jaar oud en een zorgeloze student als zijn moeder de diagnose eierstokkanker krijgt. Ze staat er niet goed voor. Later krijgt ook zijn vader kanker en zijn er zorgen om de gezondheid van zijn broer. In een openhartig interview met Olijf blik Max terug op deze heftige gebeurtenissen in het gezin. Hij deelt zijn angst en zorgen, maar ook wat zijn ervaringen hem uiteindelijk opleverden. ‘Ik zat in de trein van Groningen naar mijn woonplaats Amsterdam nog na te genieten van een feestje, toen mijn moeder belde. Ik dacht meteen: er is iets mis. Ze bleek eierstokkanker te hebben, met veel uitzaaiingen.’ Wat de huisarts nog afdeed als iets onschuldigs, blijkt een sluipmoordenaar te zijn. ‘Mijn wereld stond op dat moment stil. Ik schrok enorm, maar hield me groot voor de vriend met wie ik die avond op pad was. De nare gedachte dat mijn moeder ziek was, probeerde ik weg te duwen.’

Strijdbaar

‘Na dat telefoontje ben ik meteen naar mijn ouders gegaan’, vertelt Max. ‘Dat herinner ik me nog goed. Een van mijn twee broers was er ook. En ja, toen kwam het allemaal wel binnen. Het slechte nieuws raakte ons allemaal enorm. Ik vond het moeilijk om mijn moeder onder ogen te komen. De kans was groot dat het niet goed zou aflopen. Daar stelden wij ons als naasten ook al vrij snel op in.’

Moeder Linda wordt doorverwezen naar het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam, waar ze chemokuren krijgt en waar later ook een operatie staat gepland. Ondanks de slechte boodschap is ze enorm strijdbaar. ‘Ze leek er minder realistisch in te staan dan wij. Maar ik zag ook hoe veerkrachtig en positief ze was. Daar had ik veel respect voor. Daarvóór was ze gewoon mijn moeder. Nu zag ik een bijzonder krachtig mens. Onze onderlinge band groeide daardoor. Ook zag ik hoeveel waardering en aandacht ze van anderen kreeg. Het was mooi om te zien dat ze een geliefd mens is.’

De arts in het AVL biedt Linda aan om mee te doen aan een onderzoek naar het effect van een HIPEC-behandeling. Hierbij wordt chemo middels een buikspoeling toegediend. ‘Bij deelname aan dat onderzoek zou het lot bepalen of ze de betreffende behandeling daadwerkelijk zou krijgen of alleen de standaardbehandeling. Daarom ging mijn moeder zelf research doen. Zo ontdekte ze dat de HIPEC-behandeling ook in Gent (België) werd aangeboden, waarbij ze niet hoefde te loten. Ondanks dat HIPEC toen nog niet zo lang werd gegeven, waren er al positieve resultaten mee behaald.’

Confrontatie

‘Mijn moeder was er snel van overtuigd dat ze naar Gent wilde. Voor haar was het belangrijk dat wij er achter stonden, dus we hebben het met z’n allen besproken.’ De weken in het Gentse ziekenhuis waren erg heftig. Max vertelt: ‘Toen mijn broers en ik daar aankwamen, schrokken we van hoe ze er uit zag: een stuk ouder, zwak en mager. Ze oogde zo kwetsbaar en broos. Dat vond ik heel moeilijk om te zien. Voor mij was het een enorme confrontatie met de eindigheid van het leven. Bij mijn opa en oma had ik het al meegemaakt, maar opeens kwam het zo dichtbij. Wat als ze dit niet zou overleven? Soms was ik bang. Mijn moeder straalde zelf geen angst of somberheid uit, dat vond ik heel knap. Ik weet niet of dat een masker was. Misschien voelde ze zich heel bang op de momenten waarop ze alleen was. Ze stond in een gigantische overlevingsmodus.’

Max vervolgt: ‘Sommige delen uit die tijd heb ik weggestopt, denk ik achteraf. Dat zijn gaten in mijn herinnering. Ik had moeite om datgene wat ik voelde echt toe te laten en sprak er weinig over. Mijn vader, broer en ik dronken soms een biertje samen en met mijn broer rookte ik een jointje om mijn gevoel te verdoven. We waren wel samen maar praatten niet echt over onze gedachten en gevoelens. Pas later leerde ik met mijn emoties te dealen.’

Uiteindelijk rondt Linda in Nederland haar behandeling af en knapt ze op. Helaas blijkt uit genetisch onderzoek dat ze drager is van een BRCA2-genmutatie. Hierdoor heeft ze - behalve een grote kans op eierstokkanker - een sterk verhoogd risico op borstkanker. Linda krijgt jaarlijks een MRI-scan en mammografie van haar borsten om een mogelijke tumor in een vroeg stadium op te sporen. Max heeft vijftig procent kans de mutatie ook te hebben, wat voor hem een verhoogd risico op prostaat- en borstkanker betekent. ‘Ik ben er nog niet uit of ik wil weten of ik ook drager ben. Een tijdje geleden dacht ik: ik laat het uitzoeken. Maar tot nu toe heb ik geen actie ondernomen.’

Veranderd

In de zomer van 2021 treft het noodlot het gezin opnieuw: Max’ vader krijgt last van kortademigheid. Hij blijkt een zeldzame vorm van asbestkanker te hebben, met een slechte prognose. Immunotherapie wordt ingezet om zijn leven te rekken. Ook ontstaan er zorgen om Max’ broer. Max is er bij als zijn broer ‘s nachts verlamningsverschijnselen krijgt. De oorzaak blijkt een auto-immuunziekte te zijn. ‘Ook dit was een stressvolle ervaring. Hij had in een rolstoel kunnen belanden of blind kunnen worden. In die tijd schoten gedachten door me heen als: wat als ik straks voor mijn broer moet zorgen zonder mijn moeder of als ik mijn vader dan niet meer heb?’

‘De emoties die ik vroeger wegstopte, probeer ik nu toe te laten.’

Toch blijkt deze gebeurtenis ook voor een positieve wending te zorgen. ‘De toestand van mijn broer maakte dat ik beter voor mezelf ben gaan zorgen. Ik ben niet meer die feestende student die het leven niet zo serieus neemt. Ik leef gezonder en bewaak mijn mentale gezondheid. Daarbij hebben mindfulness en meditatie mij goed geholpen. Sinds kort krijg ik ook hulp van een psycholoog.’

Max gaat verder. ‘Wat ik heb meegemaakt, heeft me veranderd. De emoties die ik vroeger wegstopte, probeer ik nu toe te laten. Ik merk dat weinig mensen in mijn omgeving daar zo bewust mee bezig zijn als ik. Niet alleen de nare maar ook de mooie dingen laat ik meer toe en ervaar ik daardoor sterker. Ook praat ik meer met mijn familie en vrienden over moeilijke onderwerpen. Daarnaast ben ik gaan schrijven. Als ik de behoefte voel, schrijf ik op wat er in me omgaat, zonder daar lang over na te denken. Ook dat is een vorm van dichter bij mezelf komen. Ik leer mezelf er beter mee te begrijpen.’

Moed

‘Mijn moeder is nu fitter dan ooit, zo lijkt het. Ze is gezonder gaan eten en gaan sporten, soms op het obsessieve af. Daardoor ben ik niet meer bezig met het idee dat ze kanker heeft gehad of dat de ziekte misschien terugkomt. Af toe benoemt ze het nog wel. In het begin belde ze elke keer op als ze naar het ziekenhuis ging voor controle. Daarna werd het een appje en nu hoor ik niks meer. Dat is prima zo.’

‘Zelf kan ik het leven steeds beter laten zijn zoals het is. De controle loslaten is heel ingewikkeld als zo’n ziekte ingrijpt in je leven. Je wilt er alles aan doen om het tegen te houden, maar over kanker heb je gewoonweg geen controle. Als ik daar acht jaar geleden wat begeleiding bij had gehad, zou me dat goed geholpen hebben. Toen dacht ik: ik heb hier niemand bij nodig. Ik ben geen patiënt en ik ben niet zielig. Hulp zoeken was zwak. Nu zie ik pas hoe moedig het is om wél hulp in te schakelen. Wat ik destijds niet kon, blijkt enorm waardevol te zijn.’

Als een familielid, collega of vriendin kanker heeft, dan heeft dat ook invloed op jouw leven. Olijf heeft nu ook op de website een pagina voor naasten. Hiermee willen we ondersteuning bieden door middel van informatie, ervaringsverhalen en lotgenotencontact voor naasten. Kijk verder op www.olijf.nl/naasten.



Het muurtje van Marsman

Kun je blij worden van het kijken naar iemand die niet meer beter wordt en zichtbaar lijdt? Ik keek Zomergasten met Lieke Marsman. Zij is onder meer dichter en filosoof en heeft kraakbeenkanker. Haar woorden, haar fragmenten, haar gedachtenkronkels klapwiekten als een geordende vlucht ganzen mijn hoofd binnen om kalmpjes neer te strijken op de klaarliggende grazige weides. Marsman componeerde de drie uur durende uitzending als een gedicht, zo legde ze uit. En dat voelde ik. Een van de vele geschenkjes van de avond was de constatering dat een gedicht toch echt mag troosten. Na afloop liep ik dan ook verkwikt en neuriënd met mijn hond het laatste rondje.

Zomergasten is een van de weinige programma’s die mijn aandacht langer dan dertien minuten kunnen vasthouden. Sinds het chemotraject springt en rent het namelijk in mijn hoofd alsof Jochem Myjer daar persoonlijk is komen inwonen. Maar deze aflevering met Marsman werkte als Ritalin. Als een voorjaarsduik in de Noordzee wanneer het water nog winters koud is. Niks verkwikkenders dan dat.

Ik werd dus blij van Zomergasten met Lieke Marsman. Dat vond ik zelf niet raar of ingewikkeld en uit de vele reacties op sociale media gold dat voor velen. De tv-recensent van dagblad Trouw had er wel moeite mee. De avond was ‘minder diep doorvoeld dan ik had gehoopt’, schreef ze. Ze had verwacht ‘dat deze filosoof en dichter ons zou gidsen door de grote auteurs, dichters en filmmakers over thema’s als leven en dood, liefde en wanhoop.’ Reacties als deze zie ik vaak langskomen. Een mens die ziek is moet treuren. En een dichter moet natuurlijk literair treuren.

‘Een gedicht mag echt troosten.’

Maar Marsman was niet treurig, in ieder geval niet deze avond. Ze barstte van de levensdrift. Ze was duidelijk meer dan een ziek mens – ook al ‘consumeert de ziekte haar volledig.’ Ze was duidelijk niet sentimenteel over haar lijden – ook al was ze eerlijk over de praktijk. Dat een schouder geamputeerd was, met arm dus, vond ze zelfs gemakkelijk. Kankerpijn

is namelijk een constant alarm, terwijl fantoompijn alleen maar pijn in je hoofd is, je weet dat er niks meer kan gebeuren, een veilige pijn dus.

Er zijn mensen die hierover meewarig hun hoofd schudden. En ja, precies dát, meewarigheid, daar kan Marsman echt boos om worden. Ik herken dat. Meewarigheid kruipt als betonrot langs het staketsel van je waardigheid. Waardigheid is het belangrijkste dat een ziek mens heeft.

Marsmans onopgesmukte houding werd ook opgemerkt door presentatrice Janine Abbring, ze noemde het ‘een muurtje’. De Trouw-recensent dacht dat het uit zelfbescherming moest zijn. Waarom? Waarom zou Marsman het nodig hebben om zichzelf te beschermen en tegen wat?

Wellicht moet je lotgenoot zijn om geen muurtje te zien, om te snappen dat haar emoties overal waren. Ik zag vooral waarachtigheid, dat mooie goedje dat gesprekken openbreekt, mensen verbindt, alles vertelt zonder alles te benoemen, betekenis geeft zonder winst oogmerk. Kortom, de avond was een prachtig gedicht over waardigheid. En daar werd ik blij van.

Anita Kaemingk heeft het Lynch-syndroom en kreeg in 2013 de diagnose uitgezaaide baarmoederkanker. Ze is onder andere (neuro) psycholoog, docent consultatie aan de geneeskunde faculteit van Maastricht en columnist (voor onder meer Medisch Contact). Ze zet zich in voor betere communicatie tussen arts en patiënt en voor meer gezondheidsbewustzijn.

‘Even alles
van mij
afzetten en
mijn hoofd
leeg maken.’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Joyce Boerma

Negen jaar geleden kreeg Joyce (40) last van haar heup. Om de oorzaak van de pijn vast te stellen werd een MRI-scan gemaakt. De MRI-scan leverde een toevallige waarneming op: haar linker eierstok zag er niet goed uit. Bloedonderzoek wees uit dat de marker te hoog was. Rekening houdend met de kinderwens van Joyce, werd alleen deze linker eierstok verwijderd. Pathologisch onderzoek wees uit dat er sprake was van borderline tumoren. Dit zijn tumoren waarvan niet duidelijk is of zij goed- dan wel kwaadaardig zijn. Vorig jaar bleek bij controle dat de andere eierstok er niet goed uitzag. Deze is toen ook operatief verwijderd, waarbij al het tumoreuze weefsel kon worden weggehaald. Joyce hoefde verder geen behandelingen te ondergaan, maar staat nog wel onder controle.



Joyce Boerma

Na het verwijderen van beide eierstokken moest Joyce afscheid nemen van haar kinderwens, iets dat haar nog altijd pijn doet. ‘Dagen als Moederdag zijn bijvoorbeeld extra pijnlijk. Dan realiseer je je dat je nooit moeder zult worden en dat is erg verdrietig.’

‘Ik wilde mijn moeder niet steeds belasten met mijn verdriet, vandaar dat ik naar een psycholoog ben gegaan. Zij kon mij helpen om de emoties een plek te geven en de situatie te accepteren. Op die manier kon ik leren wat ik kon doen als er dagen waren waarop ik het moeilijk had.’

‘Een collega van mij raadde mij aan om ‘painten’ eens te proberen.’ Tijdens het gesprek laat Joyce een werk zien dat zij heeft gemaakt. Bij painten worden afbeeldingen met heel kleine gekleurde steentjes als een mozaïek ingevuld. De steentjes worden op de afbeelding geplakt en als het werk af is lijkt het op een schilderij. Joyce vertelt dat het heel precies en geconcentreerd werken vereist.

Naast het painten heeft Joyce de fotografie opgepakt. De positieve reacties op foto's die zij op Facebook plaatste, hebben haar gestimuleerd om hiermee door te gaan. Gewoon lekker met de camera op pad en tijdens het wandelen kijken welke situaties kunnen worden vastgelegd.

Thuis is Joyce verder in de weer met knopen. Daarmee maakt zij redelijk grote kleden met wol, die door middel van een soort haaknaald door de ondergrond wordt getrokken. ‘Door creatief bezig te zijn kan ik even alles van mij af zetten. Dan ben ik even niet bezig met de zorgen en alle gedachten die daarbij horen. Heerlijk mijn hoofd leegmaken en lekker bezig zijn. Dat geeft rust.’

Olijf zoekt redacteuren voor het Olijfbld (vrijwillig)

Olijf brengt 4x per jaar dit mooie Olijfbld uit. Voor de redactie van het blad zoeken wij nieuwe redacteuren (vrijwillig). Heb jij taalgevoel, (een beetje) schrijverij en vind je het leuk om informatie te verzamelen en zorgprofessionals of vrouwen met kanker te interviewen? En wil je 2 tot 4 mooie artikelen per jaar voor ons Olijfbld schrijven? Reageer dan direct! Meer informatie en reageren via olijf.nl/vacatures.

Of scan de QR code.



Ben je zelf geen schrijver, maar ken je wel iemand die graag schrijft? Stuur de vacature dan gerust door! Affiniteit met (gynaecologische) kanker vinden we belangrijk, maar je hoeft geen lotgenoot te zijn.!

Donaties die Olijf mocht ontvangen

Hoewel de reden vaak verdrietig is, heeft Olijf in de afgelopen periode weer twee mooie donaties mogen ontvangen:

- We ontvingen € 2.750,- van de collecte tijdens de uitvaart van onze vrijwilliger José Bastiaanse.
- Lotgenote Gera liet een magazine maken, de GERA., en zamelde daarmee € 350,- in voor Olijf.
- In plaats van bloemen wilde mevrouw Spaltro graag dat mensen na haar overlijden een donatie deden aan Olijf. Het werd het mooie bedrag van € 510,-.
- Exxon Mobile, het bedrijf waar Dick, de man van onze overleden vrijwilliger Yvonne van den Berge, werkt heeft ons al eens een prachtig bedrag geschonken ter nagedachtenis aan Yvonne. Onlangs kwam daar nog eens € 1.650,- bij, omdat Dick zijn 30-jarig jubileumbedrag aan Olijf doneerde.

Wil jij ook een inzameling of actie voor Olijf doen?

Lees dan verder op [Olijf.nl](https://olijf.nl) bij ‘Steun ons’ of scan de QR code.



Bijeenkomsten in het land

Sinds dit najaar organiseert Olijf weer lotgenotenbijeenkomsten in het land. De eerste bijeenkomst was op 8 september jl. in Zwolle. De volgende bijeenkomsten zijn op 26 oktober in Amsterdam en op 28 november in Leiden. Deelname aan deze bijeenkomsten is gratis, aanmelden is wel gewenst.

Kijk op [Olijf.nl/agenda](https://olijf.nl/agenda) voor meer informatie, programma en aanmelden. Of houd onze social media in de gaten!



In Memoriam
Sietske Kroon-
van der Meij
1985-2022

Sietske was sinds eind 2021 vrijwilliger bij Olijf. Ze kwam bij Olijf nadat ze was gestopt met haar eigen reisbureau. De kanker was terug en Sietske wilde haar kostbare tijd besteden aan haar gezin en andere, voor haar, belangrijke zaken. Zo wilde ze meer bekendheid voor de symptomen van eierstokkanker en ze wilde zich ook inzetten voor andere jonge vrouwen met kanker. Sietske heeft een enorm publiek bereikt met haar optredens in de media rondom Wereld Eierstokkankerdag. Ze vertelde haar verhaal aan een landelijk dagblad en ze was te gast bij de talkshow Humberto. Daar straalde ze heel veel kracht en optimisme uit en maakte daarmee veel indruk. Ze vertelde vol hoop dat ze was gestart met een trial in Leuven. Helaas heeft deze niet gebracht wat ze hoopte.

Sietske is op 9 juli 2022 overleden. We zullen haar missen en wensen haar naasten sterkte met dit grote verlies.

INNAME VAN EXTRA EIWITTEN TIJDENS DE BEHANDELINGEN IS BELANGRIJK

Door: Wilma van der Ham en Arlene Oei
Beeld: Het voedingscentrum

Informatie over voeding en diëten is in overvloed beschikbaar, op websites en in boeken. Het belang van gezonde voeding is algemeen bekend. Dit is ook zeker het geval bij ziekte en tijdens het herstel na een ziekte. Gezonde voeding heeft positieve effecten op lichaam en geest. Maar wat kan je doen als het eten niet zo goed lukt?

Eetgedrag

Vrouwen die getroffen worden door gynaecologische kanker ondergaan meestal ingrijpende behandelingen, die invloed hebben op het eetgedrag. Soms zijn vrouwen al afgevallen voordat ze überhaupt wisten dat ze ziek waren. De behandelingen hebben meestal invloed op de eetlust, de smaak en het eetpatroon. Tijdens de behandelingen is vaak het advies om te proberen geen gewicht te verliezen en voldoende te blijven eten. Bij te weinig voedselinname kunnen tekorten ontstaan aan energie, eiwitten, vitamines en mineralen, met als gevolg gewichtsverlies. Hoe kun je genoeg blijven eten, terwijl je je niet goed voelt? Eet kleine beetjes per keer en plan meer eetmomenten op een dag. Ongeveer zes tot acht keer per dag. Schep je eten op een klein bordje, zodat het er aantrekkelijk uitziet. De slogan 'eet twee stuks fruit en twee ons groente per dag' kennen de meesten van ons. Bij een ziekte zijn deze

hoeveelheden van ondergeschikt belang. Het eten van eiwitten is belangrijker.

Extra eiwitten eten

Tijdens de behandelingen en tijdens de herstelperiode ligt de nadruk op het eten van extra eiwitten. Een ander woord voor eiwit is proteïne. De spieren hebben deze eiwitten nodig om sterk te kunnen blijven. Naast eiwitten is voldoende beweging voor de spieren belangrijk. Als er niet genoeg eiwitten gegeten kunnen worden, neemt de hoeveelheid spieren af. Dit is een van de oorzaken waardoor vermoeidheid ontstaat. Eiwitten zitten onder andere in zuivelproducten, vlees, vis, kip, peulvruchten, noten. Maar hoeveel eiwitten zijn er nodig per dag?

Een gezond persoon bij een normaal lichaamsgewicht eet ongeveer 0,8 gram eiwit per kilogram lichaamsgewicht. Dit betekent dat voor een persoon van 60 kg de aanbevolen hoeveelheid eiwitten 48 gram per dag is. Iemand die ziek of aan het herstellen is, dient meer eiwitten te eten. Dan wordt geadviseerd om tussen de 1,2 en 1,5 gram eiwit per kilogram lichaamsgewicht te eten. In het voorbeeld van een persoon van 60 kg is dat tussen de 72 en 90 gram eiwitten per dag. Dat is bijna twee keer zoveel.

Naast het eten van eiwitten voor de spieren, is beweging belangrijk. Probeer, als dat gaat, tijdens de behandelingen, maar zeker tijdens de herstelperiode, te blijven bewegen. Het kan lastig zijn om goede voeding tijdens

de behandelingen binnen te krijgen. Dit kan door allerlei oorzaken komen. Soms lukt het gewoon niet om genoeg te eten. In dat geval kan een diëtiste hulp bieden. Zij kan de inname van de hoeveelheid eiwitten uitrekenen als er sprake is van onder- of overgewicht.

Diëtiste

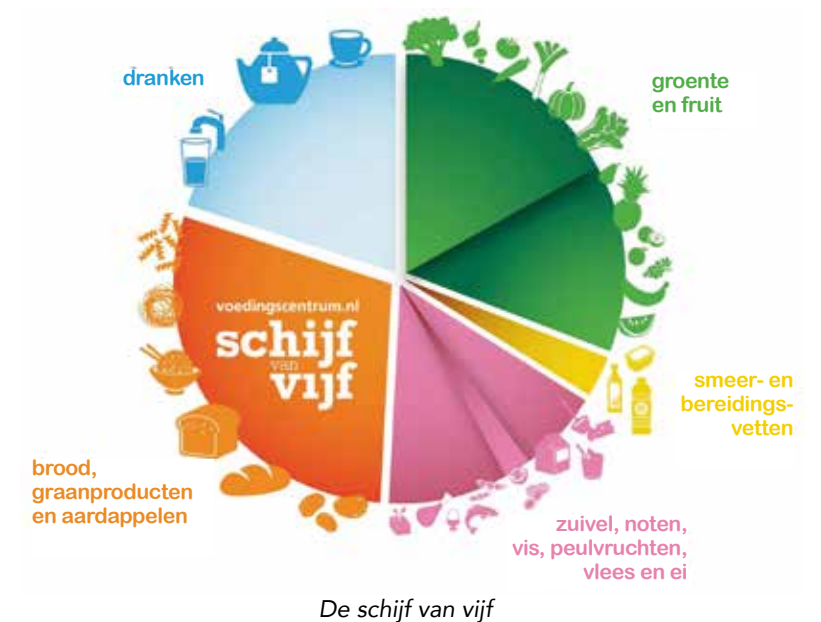
Een diëtist is iemand die een vierjarige HBO-opleiding Voeding en Diëtetiek heeft afgerond. Alleen met dit diploma mag iemand zichzelf diëtist noemen, een specialist op het gebied van voeding en gedrag bij ziekte en gezondheid. Zij kan dus hulp en ondersteuning bieden indien eten problematisch is geworden. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij (erge) vermoeidheid en andere lichamelijke klachten zoals diarree. In bijna elk ziekenhuis is een diëtist aanwezig. Mochten er problemen optreden tijdens de herstelperiode, dan kan je ook naar een diëtiste bij je in de buurt. Dit kan eventueel via een doorverwijzing van de huisarts. Vanuit de basisverzekering worden drie gesprekken vergoed.

Informatie op het internet

Er is veel zin en onzin over voeding en kanker te vinden op het internet. De meest betrouwbare informatie staat op websites die door wetenschappers geschreven en onderhouden worden.

Een betrouwbare website 'Voedingscentrum' is van de overheid. Deze website geeft ondersteuning om gezonde, duurzame en veilige voeding te kunnen kiezen in iedere fase van het leven. De 'schijf van 5' wordt er uitgelegd. Deze schijf geeft aan wat een gezond persoon dagelijks zou moeten eten. De 5 vakken zijn gevuld met producten die goed zijn voor het lichaam. Bij gevarieerd eten krijg je de juiste hoeveelheid voedingstoffen, waaronder vitamines en mineralen, binnen. Op de site zijn veel lekkere recepten te vinden. Neem een abonnement op de nieuwsbrief en een weekmenu, eventueel vegetarisch, rolt je mailbox in. Kijk op www.voedingscentrum.nl.

Op de website 'voeding & kanker info' staat goede informatie en worden



vragen beantwoord door wetenschappers en het landelijk netwerk Diëtisten Oncologie (LWDO). Deze website valt onder het beheer van Wereld Kanker Onderzoek Fonds. Het is een uitgebreide website waar informatie over voeding tijdens en na de behandelingen van kanker te vinden is, met aantrekkelijke en smakvolle recepten. Daarnaast geven ze tips bij klachten, zoals bijvoorbeeld 'wat te doen bij misselijkheid'. Een extra pagina is ingericht over smaakbeleving, het 'Smaakkompas'. De veranderende smaak, 'het smaakt naar karton of ijzer', kan een groot probleem zijn tijdens de behandelingen. Handige tips kunnen je helpen om met veranderingen van smaak om te gaan en kunnen helpen om de belevingen van smaak te verbeteren. Verder worden op de website allerlei vragen beantwoord, maar het is ook mogelijk om eigen vragen aan wetenschappers voor te leggen: www.voedingenkankerinfo.nl

Tips kunnen je helpen om met smaakverandering om te gaan en de beleving van smaak te verbeteren.

Tijdens de behandelingen kan eten een hele klus zijn. Eten is belangrijk, maar wat je eet kan soms van ondergeschikt belang zijn als het niet gemakkelijk gaat. Wees dus niet te streng als het eten niet gaat zoals het gewenst zou zijn. Vraag bij problemen tijdig ondersteuning aan bij een diëtist. Na de behandelingen gaat het meestal snel bergopwaarts met het eten, zodat eten weer een plezierige en sociale gebeurtenis kan worden.

Met dank aan diëtiste Niki Doornink.

ALS MIJN KIND HET MAAR NIET HEEFT

Een gezond kind krijgen, is de grootste wens van veel toekomstige ouders. Voor mensen met een erfelijke aanleg voor kanker is dat niet vanzelfsprekend. Zij hebben een aanzienlijke kans op diverse soorten kanker. Hun kinderen hebben vijftig procent kans om de genmutatie ook te hebben. Om dit risico heel sterk te verlagen, bestaat de mogelijkheid om zwanger te worden middels PGT, ofwel een Preïmplantatie Genetische Test. Olijf sprak met prof. dr. Christine de Die-Smulders uit het Maastricht UMC+, de enige plek in Nederland waar genetisch onderzoek wordt gedaan bij embryo's.

Door: Ellen Dijcks Beeld: Wim Brinkman

Christine legt uit hoe het PGT-traject start. 'Wensouders krijgen een intakegesprek via beeldbellen met een klinisch geneticus van het ziekenhuis in Maastricht. Hun medische voorgeschiedenis en de reden voor de PGT-aanvraag worden dan besproken. Ongeveer zestig procent van alle koppels gaat hierna het vervolgtraject in. Dan wordt onderzocht of mensen voldoen aan alle voorwaarden. Zo moet er een reële kans zijn op bruikbare eicellen en zaadcellen en mag de BMI van de vrouw niet hoger dan 35 zijn.'

Het vervolg

Het PGT-centrum in Maastricht start vervolgens met het voorbereidend genetisch onderzoek. Er wordt bloedonderzoek bij beide partners gedaan - en vaak ook bij familieleden - om een preïmplantatie genetische test te ontwikkelen. Daarmee worden later de embryo's onderzocht op de aanwezigheid van de erfelijke genmutatie. Hierna start een IVF-traject. Dit kan in Maastricht plaatsvinden, maar ook in het UMC in Amsterdam, Utrecht of Groningen. Door toedienen van medicatie (hormonen) worden eicellen gestimuleerd om te rijpen. Dan volgt een eicelpunctie, waarbij de arts de eierstokken aanprijkt en vocht met daarin eicellen opzuigt. De bevruchting komt

vervolgens tot stand door eicellen en zaadcellen samen te voegen buiten het lichaam van de vrouw. Hieruit ontstaan de embryo's.

Een cruciale stap in het PGT-traject is een biopsie van de embryo's. Eén of enkele cellen worden daarbij onderzocht op de aanwezigheid van de genmutatie. Een embryo waarbij de genmutatie niet wordt aangetroffen, wordt teruggeplaatst in de baarmoeder. Andere geschikte embryo's worden ingevroren. Deze kunnen later worden teruggeplaatst - als de eerste plaatsing mislukt - of bij een wens voor een tweede kind.

De slagingskans

'Het is een behoorlijk lang en intensief traject', licht Christine toe. 'Tussen het moment van intake en de eerste terugplaatsing zit al gauw een jaar.' Leidt de eerste poging niet tot een succesvolle zwangerschap, dan mag een stel nog twee pogingen doen. 'Bij ruim de helft van alle stellen leidt PGT uiteindelijk tot een geslaagde zwangerschap. Mensen kunnen het traject vaak goed achter zich laten als hun kind gezond blijkt te zijn. Koppels bij wie PGT niet tot een succesvolle zwangerschap leidt, proberen daarna soms alsnog op de natuurlijke wijze zwanger te worden. De kinderwens is dan groter dan de angst om de mutatie door te geven.'



Prof. dr. Christine de Die-Smulders

'De kans dat een kindje dat via PGT wordt verwekt de mutatie niet heeft, is zo'n 98 procent. Dat is heel hoog, al zijn er wensouders die door het ontbreken van volledige zekerheid het traject niet aangaan. Overigens kunnen mensen in de elfde of twaalfde week van hun zwangerschap een vlokcentest laten doen om nader te onderzoeken of het ongeboren kind de genmutatie heeft. De zwangerschap kan daarna eventueel worden afgebroken. Dat is natuurlijk een ingrijpend besluit.'

De ethische kant

PGT heeft ook een ethisch aspect. Een aantal embryo's wordt immers niet teruggeplaatst maar vernietigd. 'Natuurlijk zijn we ons daarvan bewust', zegt Christine. 'Maar voor sommige mensen is het een grote opluchting als ze het enorme risico op een ziekte waarmee ze zelf te maken kregen of die ze soms van dichtbij meemaakten, niet doorgeven aan de volgende generatie. Dát is waar we het uiteindelijk voor doen.'

**'EEN CRUCIALE STAP
IN HET PGT-TRAJECT IS
EEN BIOPSIE VAN DE
EMBRYO'S. EÉN OF ENKELE
CELLEN WORDEN DAARBIJ
ONDERZOCHT OP DE
AANWEZIGHEID VAN DE
GENMUTATIE.'**

Annika (33) werd zwanger na PGT

'Mijn tante kreeg twee keer borstkanker. Vooral de gevolgen van de chemo vond ik heftig om te zien: het kale hoofd, het ziek zijn. Na die tweede keer kanker bleek ze een BRCA1-genmutatie te hebben.' (Een BRCA1-genmutatie betekent een sterk verhoogd risico op borst- en eierstokkanker, red.) 'Mijn voorgevoel dat ik ook drager was, werd door erfelijkheidsonderzoek bevestigd. Een jaar daarvoor werd onze oudste zoon Luuk geboren. Toen we hoorden dat ik de mutatie had, waren we al bezig met gezinsuitbreiding. Al snel besloten we het PGT-traject in te gaan. We wilden ons kindje een kans geven om zonder genafwijking geboren te worden. Ik wilde me niet schuldig voelen dat ik dat niet had geprobeerd. Mocht ik met PGT niet zwanger raken of zou de hormoonbehandeling me te zwaar vallen, dan zouden we het alsnog op de natuurlijke manier proberen. Dat we Luuk hadden gekregen, sterkte ons vertrouwen dat dat zou lukken. Ik vond het traject niet zwaar. Hormonen spuiten ging me gemakkelijk af. De punctie en de terugplaatsing ervoer ik ook niet als vervelend. Mijn motivatie, een gezond kindje krijgen, hield ik daarbij sterk in mijn achterhoofd. Bij de eerste poging was ik al zwanger van onze zoon Niek. Daar ben ik dankbaar voor, want ik realiseer me dat het bij anderen soms heel anders verloopt. In zekere zin voelt het dubbel. Zelf heb ik de genmutatie immers ook. Ik ben daardoor niet minder gelukkig. Wél moet ik door het verhoogde risico op eierstokkanker mijn eierstokken laten verwijderen. Ook heb ik recentelijk een zware operatie ondergaan waarin mijn borsten zijn geamputeerd en gereconstrueerd om borstkanker te voorkomen. Misschien heeft mijn moeder daar meer onder geleden dan ik. Ik ben opgelucht dat ik dat in mijn moederrol niet hoeft mee te maken. In het ziekenhuis liggen nog twee geschikte embryo's in de vriezer. Het voelt vreemd dat die op een gegeven moment worden vernietigd. Ons gezin is echter compleet. Mocht ik opnieuw voor de keuze staan, dan koos ik weer voor PGT.'

Voor meer informatie over PGT:
[zie pgtnederland.nl](http://zie.pgtnederland.nl).

EEN GESPREK MET

twee op-en-top gemotiveerde vrouwen

Door: Lonneke Frantzen

Beeld: Wim Brinkman

Van huis uit is Carolien journalist en redacteur. Ze is gewend om zelf de vragen te stellen, maar voor dit interview mag zij haar verhaal vertellen.

Op het juiste pad geholpen

In 2018 kreeg Carolien ineens rugpijn en last van haar buik. Ze was altijd erg sportief en was wel gewend aan blessures. Dit bleek echter geen sportblessure te zijn en na enkele onderzoeken kreeg ze de diagnose eierstokkanker (fase 4). De oncoloog stelde chemotherapie voor. Overweldigd door dit nieuws was de eerste vraag die Carolien zich stelde: 'Hoe doen andere mensen dit?' Met die vraag ging ze op onderzoek uit en zo belandde ze op de website van Olijf. Daar las ze aanvankelijk veel ervaringsverhalen, maar later besloot ze ook de Olijflijn te bellen voor advies. Tijdens dit gesprek werd ze gewezen op een succesvol onderzoek met PARP-remmers. Later heeft Carolien dit met haar oncoloog besproken. Met de nodige inzet van de oncoloog en haarzelf is het gelukt om deze behandeling te kunnen krijgen. Al snel sloeg de behandeling aan en bleek haar hopeloze situatie ineens niet meer zo hopeloos te zijn.

Zo kan ik mooie dingen doen

Olijf heeft voor Carolien veel betekend en daarom wilde ze graag wat terugdoen. Ze werd lid van Olijf en las in een oproep in het Olijfblad dat ze nieuwe vrijwilligers

zochten. 'Met mijn achtergrond lag het redacteurschap voor het Olijfblad voor de hand en ook ervaringsverhalen schrijven voor op de website leek mij leuk.' Daarnaast kreeg Carolien door haar succesvolle behandeling steeds meer interesse in onderzoek. Zo wilde ze uiteindelijk ook helpen bij de werkgroep Kwaliteit van zorg. 'Het mooie van Olijf vind ik dat je de mogelijkheid hebt om iets te doen wat bij je past. Met het werk bij Olijf kun je echt veel verschil maken voor patiënten. Daarnaast zijn er veel mogelijkheden bij de verschillende werkgroepen en kun je ook gratis allerlei cursussen volgen.' Zo heeft Carolien geleerd hoe ze goed het patiëntenperspectief in richtlijnen kan inbrengen en hoe ze een goede bijdrage kan leveren aan onderzoeksvoorstellen. Ook ziet ze dat patiënten steeds meer worden betrokken bij onderzoeken en bij gesprekken met de behandelend arts. Door haar ziekte heeft ze moeten stoppen met haar betaalde werk, maar door Olijf heeft ze de mogelijkheid om mooie dingen te doen. Daarnaast heeft Carolien ook het boek *'Dubbel verdriet is niet nodig'* geschreven als praktische gids voor mensen met kanker.

Naast emotionele steun ook inhoudelijke kennis

'Patiëntenverenigingen hebben echt een toegevoegde waarde. Artsen hebben niet altijd de tijd om uitgebreid antwoord te geven op al je vragen. Of je bedenkt thuis dat je nog iets had willen vragen. Dan is het zo belangrijk dat je de patiëntenvereniging weet te vinden. Olijf biedt naast emotionele steun ook veel inhoudelijke kennis. Daarnaast zijn er binnen Olijf korte lijntjes en kun je snel schakelen met mensen die jou verder kunnen helpen.'



Carolien Hovenier

**'ALS IK NU KIJK NAAR
WAT IK VOOR OLIJF DOE,
DAN IS DIT MEER DAN
WAT IK OOI HAD
KUNNEN BEDENKEN.'**

Dankbaar werk

Ook de ervaringsverhalen schrijven vindt Carolien erg fijn. Deze verhalen zijn vaak erg aangrijpend en door dit goed op te schrijven hoopt ze zowel de geïnterviewde als andere vrouwen in een soortgelijke situatie te helpen. Uit ervaring weet ze hoeveel toegevoegde waarde deze verhalen hebben voor iemand die net de diagnose kanker heeft gekregen. Carolien vindt het erg dankbaar werk en heeft het gevoel dat iedereen bij Olijf graag iets voor een ander wil doen.

'Als ik nu kijk naar wat ik voor Olijf doe, dan is dit meer dan wat ik ooit had kunnen bedenken. Het is belangrijk dat je er aan toe bent om voor Olijf aan de gang te gaan. Ga vervolgens eens in gesprek met iemand van Olijf. Er zijn volop mogelijkheden om iets te doen dat aansluit bij wat jij belangrijk vindt.'

Ook Margo is al bijna drie jaar vrijwilliger bij Olijf. Op het moment van dit gesprek zit ze lekker buiten in de zon. Margo verzorgt de online nieuwsbrieven voor Olijf. In haar werk is ze grafisch vormgever en deze vaardigheden gebruikt ze ook om de nieuwsbrieven in een mooi jasje te steken.

Eind 2017 kreeg Margo de diagnose baarmoederhalskanker. Tijdens een operatie werden haar baarmoeder en omliggende lymfeklieren verwijderd. Daar bleken echter uitzaaiingen in te zitten, waardoor ook chemotherapie en bestralingen volgden. Halverwege 2018 was Margo klaar met de behandeling en tot op heden gaat het goed met haar.

Toe aan iets nieuws

Om om te leren gaan met de gevolgen van haar ziekte heeft ze therapie gevolgd bij het Helen Dowling Instituut. Na een tijdje was ze toe aan iets nieuws omdat ze hier steeds weer over haar eigen ziekte bleef praten. Ze zag een flyer van Olijf en belde meteen met Kristel Hoogwout (destijds vrijwilligerscoördinator) om meer informatie te vragen. Zo kwam Margo terecht bij Cindy Hoge van de werkgroep Online communicatie.

Ik word er gewoon blij van

'In mijn werk ben ik grafisch vormgever, waarbij ik me voornamelijk richt op kinderartikelen. Mijn werk binnen



Margo Kolen en Fien

Olijf is een verlenging hiervan waarbij ik grafisch bezig ben, maar daarnaast ook echt iets kan toevoegen. Er zijn veel verschillende takken binnen Olijf. Iedereen kan wel iets doen wat hij/zij leuk vindt. Ik vind het erg fijn om alle verhalen voor de nieuwsbrief te lezen en grafisch vorm te geven. Ik word er gewoon blij van.'

Laten zien dat je erover mag praten

Ook heeft Margo haar eigen ervaringsverhaal geschreven en meegedaan aan een fotoshoot voor een nieuwe flyer. 'Het voelt toch gek om ineens een gezicht van Olijf te zijn, maar zo laat je wel zien dat je erover mag praten en dat je je niet voor je ziekte hoeft te verstoppen. Het heeft toch wel iets met je gedaan en dat neem je de rest van je leven mee. Als er ook maar één iemand is die door mijn foto en verhaal inziet dat je er wel gewoon over mag praten, vind ik het al de moeite waard.'

Met haar werk voor Olijf hoopt Margo meer mensen te bereiken en daarnaast de drempel te verlagen voor mensen om naar Olijf toe te stappen. Ze hoopt taboes te kunnen doorbreken en erkenning te krijgen voor de ervaringen die vrouwen met kanker hebben.

Een goede informatiebron

'Wanneer ik soms een off-day heb, vind ik het fijn om ervaringsverhalen op de website te lezen. Ook vind ik het erg interessant om meer te weten te komen over lopende onderzoeken en nieuwe therapieën. Olijf biedt zoveel informatie en kan je ook goed doorverwijzen naar andere

'IK VIND HET ERG FIJN OM ALLE VERHALEN VOOR DE NIEUWSBRIEF TE LEZEN EN GRAFISCH VORM TE GEVEN. IK WORD ER GEWOON BLIJ VAN.'

plekken waar je terecht kunt. Daarnaast kun je bij Olijf bijna alle informatie anoniem opzoeken, wat de drempel gewoon heel laag maakt. Veel mensen bij Olijf zitten in hetzelfde schuitje en daarom kan een gesprek met de lotgenotenlijn zo enorm veel steun bieden.'

Mijn advies: gewoon doen!

'Er zijn zo veel verschillende dingen waar je een bijdrage aan kunt leveren binnen Olijf. Verdiep je er eens in wat de mogelijkheden zijn en kijk wat qua tijd haalbaar voor je is. Elke hulp is van grote waarde, ook al kun je voor je gevoel niet veel doen. Hoe meer vrijwilligers, hoe meer we kunnen bereiken. Daarnaast kan het vrijwilligerswerk ook helpen met een stukje verwerking voor jezelf. Er is altijd wel iemand die je verhaal herkent en met wie je kunt praten over dingen die je bezig houden. Je voegt iets heel belangrijks toe en ik hoop dat we nog veel moois gaan bereiken.'

Ook vrijwilliger worden? Ga naar [Olijf.nl/vrijwilliger](https://olijf.nl/vrijwilliger).

BOLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Emoties zijn vaak al lastig genoeg om te voelen, laat staan om ze te bespreken. Deze gedichtenbundel vangt hoop, wanhoop, rouw, liefde en troost in woorden.

Zee van zinnen

Lisette van den Berg

Zee van zinnen biedt stof tot nadenken en ruimte om het gesprek over emoties aan te gaan over lastige onderwerpen als rouw, ongewenste kinderloosheid, burn-out en dood. Kanker is een van die onderwerpen die soms moeilijk onder woorden te brengen zijn. Hoe vaak hoor je niet: 'Ik weet niet wat ik moet zeggen?' En hoe leg je bijvoorbeeld de angst om jezelf te verliezen, vanwege de kanker, uit aan iemand die niet ziek is. Daarvoor vond ik het gedicht 'Ik' treffend:



*Ik mis mij
Steeds een beetje meer
Ik mis mijn oude ik
Opnieuw keer op keer
Ik mis mij
En hoe goed ik ook kijk
Ik blijf op zoek naar iets
Waardoor ik weer op mezelf lijk
Ik mis mij
En bedenk me steeds meer
Dat ik nooit ver weg zal zijn
Dat ik altijd terugkeer*

Ook liefde, vriendschap en eigenwaarde hebben een plek in een Zee van zinnen. In 119 gedichten komt het leven in zijn volle omvang voorbij.

Uitgeverij Boekscout
ISBN 9789464507812
€ 19,50

'Laat je tranen vloeien tot een vijver, waarop je in de zomer samen met de kinderen kunt varen en in de winter kunt schaatsen.' De laatste woorden van Marc de Hond aan zijn vrouw Remona. Hij bedoelde dat verdriet er mag zijn, maar ook vreugde.

Laat je tranen vloeien tot een vijver

Remona de Hond-Fransen



Remona koos ervoor om open te zijn over Marc's ziekte tegenover Livia en James ('boze poppetjes in papa's buik') en zijn dood ('papa is een sterretje'). Ze laat goed zien welke impact dit heeft. James kan bijvoorbeeld nog niet praten. Als hij op een avond begint te huilen, bedenkt ze zich dat hij papa misschien toch meer mist dan ze denkt. 'Papa houdt

van je, James, zeg ik en hij begint hevig te knikken. 'Papa zit in je hart.' Het lijkt alsof hij begrijpt wat ik bedoel en hij wordt heel rustig en kijkt een beetje verliefd.'

Rouw komt in golven. Soms gaat het goed, op de meest onverwachte momenten slaat het verdriet toe. Remona krijgt een nieuwe liefde. Er is geen schuldgevoel: 'Al snel had ik mezelf een vrijbrief gegeven dat ik nooit eenzelfde man als Marc zou vinden. Als ik mezelf daar blind op zou staren, is de kans groot dat ik alleen blijf en dat wil ik mezelf en de kinderen niet aandoen. Wat ik met Marc heb gedeeld, koester ik.'

Remona de Hond laat zien hoe haar nieuwe vriend Sil en Marc elk hun eigen plek hebben. Een mooi boek voor nabestaanden, maar ook voor mensen die zelf ziek zijn en willen weten hoe hun partner hiermee omgaat.

Uitgeverij LEV
ISBN 9789044933635
€ 19,90



HOE KUN JIJ HET WERK VAN OLIJF STEUNEN?

- Volg ons en deel onze berichten op:    
- Meld je aan voor onze nieuwsbrief
- Word donateur
- Word ambassadeur
- Word vrijwilliger

Meer informatie vind je op:

OLIJF.NL

Wil je contact met lotgenoten?

Bel de Olijflijn op 020-303 92 92
of stuur een WhatsApp.



Lees het verhaal
van Bernadette